

TITRE: ANALYSE RÉTROSPECTIVE DE L'UTILISATION DES RÉSEAUX SOCIAUX POUR LE RECRUTEMENT D'ADOLESCENT(E)S ATTEINTS DE NF1, DE FEMMES ENCEINTES, DE CHERCHEURS/EUSES FONDAMENTA-LISTES ET DE MÉDECINS

AUTEUR(S): FRÉDÉRIQUE DUPLAIN-LAFERRIÈRE, GABRIELLE LAPOINTE, VÉRONIQUE NOËL, GAËL BOUFFARD, CHANTAL BOUFFARD

PUBLICATION: RECRUTEMENT ET CONSENTEMENT À LA RECHERCHE : RÉALITÉS ET DÉFIS ÉTHIQUES

PAGES: 177 - 202

ISBN: 978-2-7622-0357-8

DIRECTEURS: ANA MARIN, BÉATRICE EYSEMANN ET MICHEL T. GIROUX

URI: [HTTP://HDL.HANDLE.NET/11143/14117](http://hdl.handle.net/11143/14117)

DOI: [HTTPS://DOI.ORG/10.17118/11143/14117](https://doi.org/10.17118/11143/14117)

Analyse rétrospective de l'utilisation des réseaux sociaux pour le recrutement d'adolescent(e)s atteints de NF1, de femmes enceintes, de chercheurs/euses fondamentalistes et de médecins

Frédérique Duplain-Laferrière^(a), Gabrielle Lapointe^(a), Véronique Noël^(a), Gaël Bouffard^(a-b), Chantal Bouffard^(a)

a – Laboratoire de recherche transdisciplinaire en médecines, génétique et sciences sociales, Service de génétique, Département de Pédiatrie, Faculté de Médecine et Sciences de la Santé, Université de Sherbrooke, Québec, Canada;

b – Gaël Bouffard Services-conseils, Sherbrooke, Québec, Canada

Mots clés : recrutement en ligne, recherche qualitative, éthique, réseaux sociaux

Résumé : Dans le cadre de la recherche qualitative, lorsque les problématiques portent sur des sujets sensibles ou s'intéressent à des populations restreintes, le recrutement est une étape cruciale qui peut s'avérer difficile. Dans certaines conditions, les réseaux sociaux peuvent représenter une solution intéressante pour optimiser le recrutement. Cette publication présente trois expériences de recrutement avec les réseaux sociaux Facebook, LinkedIn et ResearchGate, lors de trois projets de recherche qualitative et transdisciplinaire sur : (1) les perceptions et les préoccupations d'adolescent(e)s canadien(ne)s concernant les impacts de la neurofibromatose de type 1 (NF1) — une condition génétique pouvant avoir de nombreuses manifestations cliniques (physiques, neurologiques, psychologiques, psychosociales) — dans leur vie sociale et privée; (2) les besoins et les points de vue de femmes enceintes estriennes concernant les nouveaux tests génomiques prénataux; (3) les préoccupations de chercheurs/euses et médecins quant aux effets de l'intégration chromosomique de l'herpès virus humain de type 6 sur la santé. Pour chaque cas, nous abordons les particularités des réseaux sociaux que nous avons utilisés, nos expériences de recrutement, les contextes dans lesquels les difficultés de recrutement ont été rencontrées, les solutions apportées, les avantages et les inconvénients perçus. Avant de conclure, nous discuterons aussi des dimensions éthiques de l'utilisation des réseaux sociaux pour le recrutement à la recherche et des défis à relever par rapport à l'équité dans la représentativité et dans l'accès au bénéfice de recherche, à la confidentialité et à la protection de la vie privée, au respect de la personne et de l'intégrité de ses identités, ainsi qu'à l'importance d'une approche collaborative et co-constructive avec les comités d'éthique de la recherche.

Introduction

Le recrutement est une étape particulièrement cruciale de la recherche. Non seulement il est une des principales conditions de la faisabilité d'une étude, mais la composition de l'échantillon qu'il permettra de constituer aura des répercussions sur la qualité des données ainsi que sur la validité scientifique et la transférabilité des résultats. La réussite d'un projet de recherche dépend donc en grande partie de la capacité de l'équipe de recherche à rejoindre et à intéresser les populations ciblées.

Dans le contexte de la recherche qualitative, plusieurs facteurs peuvent complexifier l'étape du recrutement. Entre autres, le niveau de difficulté peut être plus élevé lorsque les études portent sur des sujets délicats, intimes ou à la marge de la légalité, ou lorsqu'elles s'adressent à des populations restreintes avec des caractéristiques particulières. Il peut aussi s'avérer difficile de recruter des personnes mineur(e)s, des patient(e)s atteint(e)s de maladies graves, des professionnel(le)s surchargé(e)s de travail ou des individus dispersés à travers le monde.

Pour ce qui nous concerne, nous avons rencontré des problèmes de recrutement lorsque les problématiques auxquelles nous nous intéressions portaient sur des maladies génétiques graves, le diagnostic prénatal pendant la grossesse ou les points de vue des professionnel(le)s de santé et des chercheurs/euses concernant les conditions de prestation des services de santé. Toutefois, lorsque les contextes et la spécificité des études s'y prêtent, l'utilisation des réseaux sociaux peut devenir une solution intéressante pour optimiser le recrutement.

En fait, dans le cadre de recherches qualitatives en santé, ce chapitre partage trois expériences de recrutement réalisées à l'aide des réseaux sociaux Facebook, LinkedIn et ResearchGate, où les méthodes traditionnelles ne se sont pas avérées efficaces (tableau 1). Ces études, menées par des étudiant(e)s et des membres du Laboratoire de recherche transdisciplinaire en médecine, génétique et sciences sociales, portaient sur des problématiques qui leur était spécifiques, qui recouraient à des approches méthodologiques distinctes et qui s'adressaient à des populations différentes : adolescent(e)s atteint(e)s de la neurofibromatose de type 1 (NF1), femmes enceintes, chercheurs/euses et médecins intéressés par l'intégration chromosomique de l'herpès virus humain de type 6 (ciHHV-6) (tableau 1). La première partie de cette contribution fait un survol des principales particularités des réseaux sociaux que nous avons utilisés. Les trois parties suivantes présentent les trois projets de recherche pour lesquels nous avons utilisé le recrutement en ligne. Pour chaque étude, nous exposons brièvement : les caractéristiques du projet de recherche, les contextes dans lesquels les difficultés de recrutement ont été rencontrées, les solutions adoptées, ainsi que les avantages et les inconvénients perçus par l'équipe de recherche et les questions suscitées par ces derniers. Avant de conclure, la cinquième partie discute de notre expérience de recrutement en ligne en tenant compte de certaines dimensions éthiques relatives à l'utilisation des réseaux sociaux.

Particularités des réseaux sociaux

Les avantages et les inconvénients du recrutement en ligne sont en grande partie liés aux caractéristiques des réseaux utilisés. Dans le cas qui nous intéresse, il s'agit de Facebook, LinkedIn et ResearchGate.

Facebook

Avec 1,28 milliard d'utilisateurs/trices par jour, Facebook est le réseau social le plus populaire au monde (Facebook, 2017). Pour en faire partie, il faut ouvrir un compte Facebook et créer un profil d'utilisateur/trice. Ce dernier permet de regrouper des informations qui nous concernent, des photos, divers contenus se rapportant à notre vie sociale et privée, ainsi que nos préférences dans toutes sortes de domaines. Chaque utilisateur/trice dispose aussi d'un journal personnel servant à publier des commentaires, des humeurs, des vœux, des textes, des images, des photos, des vidéos, des fichiers et divers documents. Un compte Facebook permet aussi de se faire des ami(e)s Facebook, de créer des pages ou des groupes Facebook, ou encore, d'y participer. Il donne aussi accès à plusieurs fonctionnalités et à une grande variété d'applications.

À partir de son compte Facebook, un membre peut envoyer ou recevoir des demandes d'amitié et devenir ami(e) Facebook avec d'autres membres du réseau. Toute demande d'amitié doit nécessairement être acceptée, refusée ou ignorée. Il est impossible de devenir ami(e) avec quelqu'un sans son consentement. Les ami(e)s Facebook peuvent échanger par messagerie privée et par vidéoconférence. Il est aussi possible d'écrire des commentaires et de partager des publications sur le journal de nos ami(e)s Facebook ou d'autres membres de la communauté, s'ils le permettent. Certaines applications comme Twitter ou Instagram peuvent être associées au profil d'utilisateur/trice.

La page d'accueil d'un compte Facebook se présente comme un fil d'actualité où défile une liste continuellement actualisée de notre profil, de notre journal et de nos publications, ainsi que ceux de nos ami(e)s. S'y affichent aussi des publicités ciblées selon nos intérêts et nos activités, ainsi que les publications des pages Facebook que nous aimons et des groupes Facebook auxquels nous appartenons selon le niveau de confidentialité souhaité. Par exemple, le contenu d'un compte et d'un profil peut être accessible à tous les membres de la communauté Facebook, limité aux ami(e)s Facebook ou encore réduit à certains d'entre eux. Seule la photo du profil est accessible pour tous les internautes, même pour ceux qui ne sont pas membres de Facebook. Il est toutefois possible de bloquer l'accès à la photo.

Comme mentionné plus haut, les membres du réseau ont l'opportunité de créer une page Facebook. À la différence des profils d'utilisateur/trices, ces pages sont 100 % publiques et peuvent être administrées par plus d'une personne. Elles portent généralement sur un sujet ou un thème particulier et servent à donner de la visibilité aux entreprises, aux organisations ou aux individus. Les pages Facebook contribuent à la formation de communautés web. Tous les internautes, avec ou sans compte Facebook, peuvent avoir accès au contenu d'une page Facebook à partir du web, mais, par contre, les personnes jugées indésirables peuvent être bloquées. Une page Facebook ne permet pas d'entretenir des liens d'amitié, mais les membres de la communauté peuvent signaler qu'ils aiment son contenu. Dès lors, ce dernier apparaît dans leur fil d'actualité. Ainsi, leurs ami(e)s Facebook pourront à leur tour aimer la page, la commenter ou la partager. Enfin, les administrateurs/trices d'une page Facebook peuvent aussi payer pour qu'une publication, leur page ou un site web puisse atteindre un auditoire plus grand ou plus ciblé sous forme de publication commanditée (Kosinski et coll., 2015).

Les groupes Facebook peuvent aussi être créés et administrés par une ou plusieurs personnes. Les membres du groupe peuvent cependant y publier du contenu et commenter les publications des autres membres, ce qui parfois donne lieu à des discussions. Ce format s'apparente davantage à un *forum*. Les groupes Facebook sont de trois ordres : 1) publics, où tout le monde peut voir le contenu sans être membre; 2) privés, où seuls les membres ont accès au contenu – toute demande pour rejoindre un groupe privé doit être approuvée par un(e) administrateur/trice; 3) secrets, où les membres doivent obligatoirement être invité(e)s par l'administrateur/trice ou d'autres membres. Un tel groupe n'apparaît pas dans les résultats d'une recherche sur Facebook ou sur un moteur de recherche.

LinkedIn et ResearchGate

À la différence de Facebook, les réseaux sociaux comme LinkedIn et ResearchGate sont à usages professionnels. La finalité de LinkedIn, par exemple, est de développer et d'entretenir des contacts professionnels. Ce réseau compte plus de 433 millions de membres dans plus de 200 pays (LinkedIn, 2017). Chaque membre a un compte personnel où son cheminement de carrière, ses expertises et ses réalisations sont mis en valeur. Sur LinkedIn, les membres du réseau ont accès aux contenus de tous les comptes. Les utilisateurs/trices peuvent partager des contenus et des publications qui apparaîtront sur le fil d'actualité des gens faisant partie de leurs réseaux de contacts. Les membres utilisent cette plateforme principalement pour mettre de l'avant leurs expériences de carrière, chercher de l'emploi et partager leurs opinions professionnelles.

ResearchGate est aussi un réseau professionnel, mais il se distingue de LinkedIn du fait qu'il est axé sur les carrières scientifiques. Avec plus de 10 millions de membres (ResearchGate, 2017), il met en contact des scientifiques de partout dans le monde, facilitant les échanges d'expertises et de connaissances. Entre autres, les utilisateurs/trices y partagent leurs articles scientifiques et peuvent interroger d'autres membres, afin d'obtenir des informations ou de résoudre certains des problèmes rencontrés pendant un projet de recherche.

LinkedIn et ResearchGate sont tous deux dotés d'une messagerie privée, semblable à une boîte de courriel, permettant des contacts formels et professionnels entre les utilisateurs/trices. Ils se distancent ainsi de réseaux comme Facebook, où les communications privées entre les membres s'apparentent plus à une messagerie instantanée.

Expériences de recrutement en ligne – Projet No. 1 : Perceptions d'adolescent(e)s canadien(ne)s atteint(e)s de neurofibromatose de type 1

Caractéristiques du projet de recherche

La première expérience de recrutement en ligne présentée ici est une recherche qualitative réalisée au Canada avec des adolescent(e)s de 15 à 19 ans ayant reçu un diagnostic de NF1. Il fait partie d'une recherche ethnographique plus vaste menée auprès des associations canadiennes de neurofibromatose. L'objectif général de l'étude était de connaître les besoins et les préoccupations des adolescent(e)s atteint(e)s concernant les impacts de la NF1 sur leur santé, leur vie sociale et leur vie privée. Il est utile de préciser ici que la NF1 est une maladie génétique autosomale dominante, dont l'apparition est à 50 % due à une transmission héréditaire et à 50 % due à une mutation spontanée. Elle peut avoir des impacts médicaux, esthétiques et liés à l'apprentissage, auxquels s'ajoutent des problèmes psychosociaux induits par l'environnement social (figure 1). Les

personnes atteintes présentent un risque élevé de stigmatisation, de rejet et de dépression. Ce qui est aggravé du fait qu'il est impossible de prévoir l'évolution ou la gravité de la NF1.

Contexte dans lequel les difficultés de recrutement ont été rencontrées

Avec le consentement des parents, nous avons commencé à mener des entrevues semi-dirigées auprès des jeunes afin de connaître : ce qu'ils avaient besoin de savoir sur les aspects médicaux et génétiques de la NF1, ainsi que sur ses modes de transmission ou d'apparition; les impacts de la NF1 dans leur vie sociale et privée; leurs perceptions de la pertinence de la communication intergénérationnelle face aux difficultés entraînées par cette condition génétique.

Malgré les bonnes relations que nous avons développées avec ces jeunes au fil des années et leur désir que nous réalisions cette recherche, ils devenaient peu collaboratifs et sur la défensive lors de l'entrevue. Nous leur avons rapidement demandé s'ils/elles étaient à l'aise de participer à l'étude, et ces adolescent(e)s ont répondu qu'ils/elles avaient accepté de participer à l'entrevue *pour faire plaisir à leurs parents*. En fait, aucun(e) ne se sentait à l'aise pour répondre à des questions portant sur des sujets intimes comme la sexualité et la qualité de leurs relations avec leurs parents, avec des adultes qui, en plus d'être chercheurs/euses, connaissaient leurs parents.

Devant cette évidence, nous avons changé de stratégie pour une approche de recherche collaborative intégrant les adolescent(e)s dans la détermination des objectifs de recherche et dans la conception des outils de cueillette des données. Ensemble, nous avons convenu d'opter pour une entrevue écrite, asynchrone, en ligne¹ (Ward, 1999). Cette technique combine un questionnaire en ligne composé principalement de questions semi-ouvertes et une messagerie qui permet aux chercheurs/euses et aux participant(e)s d'échanger et d'interagir à des moments qui leur conviennent (Ross et coll., 2005). Pour les adolescent(e)s, il était aussi essentiel de donner eux-mêmes leur consentement sans l'intervention de leurs parents.

Après avoir obtenu l'accord du Comité d'éthique de la recherche (CER) du Centre de recherche clinique du Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke (CRCHUS)², nous avons fait une deuxième tentative de recrutement en partenariat avec les associations canadiennes de NF1 et avec l'aide des médecins spécialistes de la NF1 qui collaborent au projet. Toutefois, la plupart des personnes atteintes de NF1 ne sont pas membres d'une association. Lorsqu'elles le sont, il s'agit le plus souvent d'adultes. On y retrouve très peu d'adolescent(e)s. Par conséquent, ce mode de recrutement restreignait la population accessible et très peu de jeunes ont répondu à l'appel. Ensuite, considérant que les symptômes de la NF1 peuvent être de nature évolutive, il arrive que les adolescent(e)s n'aient pas besoin d'un suivi médical serré. Les médecins ne pouvaient donc pas les informer du projet et les recruter. Il fallait trouver une autre solution pour atteindre le plus grand nombre de participant(e)s possible.

1. L'entrevue écrite asynchrone en ligne (EEAL) est une technique de recueil des données qualitative. Elle débute avec une série de questions ouvertes auxquelles les participant(e)s répondent en ligne, par écrit. Elle se distingue du questionnaire du fait que les participant(e)s et les chercheurs/euses peuvent ensuite échanger par messagerie.

2. Les approbations éthiques des projets dont il est question dans cet article ont été accordées par le CER du CRCHUS, désigné aujourd'hui par CER du CIUSSS de l'Estrie-CHUS.

Solution apportée

Dans ce contexte, Facebook semblait une alternative prometteuse puisque ce réseau social est particulièrement populaire chez les jeunes de cette tranche d'âge (Lenhart et coll., 2015). Pour notre troisième tentative de recrutement, une assistante de recherche a été chargée de la réalisation de cette étape du projet³. Elle a créé un compte Facebook à l'usage exclusif du projet de recherche, ce qui permettait d'en contrôler le contenu. En empruntant le style «article de *blog*», nous y avons publié une invitation à participer à la recherche accompagnée d'une note informative visant à expliquer le projet. Un lien hypertexte intégré à la note menait directement au site d'hébergement du formulaire d'information et de consentement en ligne. C'est en cliquant sur le bouton qui permettait d'accepter de participer à la recherche que les adolescent(e)s avaient accès à l'entrevue en ligne. Comme le compte était en mode public, l'ensemble des participant(e)s potentiels(le)s sur la toile, ami Facebook ou non, pouvait avoir accès à l'information concernant le projet de recherche.

Être détenteur d'un compte Facebook permettait d'agir en tant que personne sur ce réseau social, avec tous les avantages en découlant tels qu'«aimer» les pages en lien avec la NF1, rechercher des pages à «suivre», ou encore, faire des demandes d'amitié avec des acteurs/trices important(e)s de la communauté NF1 (administrateurs/trices de groupes, associations, individus atteints, groupes de soutien, etc.) et accepter celles qui nous étaient adressées. Toute personne qui le désirait pouvait ensuite partager nos publications, dont l'information nécessaire pour participer au projet de recherche. Nous avons recherché les pages et les groupes Facebook susceptibles de rejoindre des jeunes canadien(ne)s de 15 à 19 ans inclusivement ayant reçu un diagnostic de NF1. Pour maximiser le succès du recrutement, nous avons établi certains critères d'inclusion et d'exclusion. D'abord, la page ou le groupe devait être en activité, c'est-à-dire qu'on pouvait y retrouver au moins une nouvelle publication au cours du dernier mois. D'une façon arbitraire, nous avons fixé un seuil minimum de 100 membres ou abonnés pour maximiser la dissémination. Les pages ou les groupes devaient être en français ou en anglais. Comme cette étude concerne les adolescent(e)s canadien(ne)s, les pages et groupes provenant de l'extérieur du Canada étaient exclus d'emblée. Nous avons cependant fait une exception pour les pages ou les groupes de France, parce que beaucoup de Canadien(ne)s français(e)s semblaient y être abonné(e)s. Finalement, le sujet devait être en lien avec la NF ou la NF1 (soutien, informations, médical, rencontre, général, etc.).

Nous nous sommes abonnés à toutes les pages Facebook correspondant à ces critères, pour un total de 27 pages. Nous avons aussi rejoint 28 groupes Facebook. L'assistante de recherche a ensuite contacté les administrateurs/trices par messagerie privée pour leur expliquer le projet et leur demander de publier les informations sur l'étude ainsi que le lien hypertexte permettant d'y participer sur leur page Facebook ou, pour ce qui concerne les groupes, la permission de les partager. Lorsque les groupes étaient très actifs, nous repartagions notre annonce chaque semaine, ou aux deux semaines, pour demeurer visibles dans leur fil d'actualités.

Pour la page Facebook de notre projet, afin de nous assurer la meilleure visibilité possible, nous avons suivi les techniques les plus efficaces de l'optimisation du référencement par les moteurs de recherche entre autres en adaptant notre contenu à l'aide de mots clés ciblés.

3. F. À cette étape, Frédérique Duplain-Laferrrière, doctorante au Laboratoire de recherche transdisciplinaire en médecines, génétique et sciences sociales, a été engagée comme assistante de recherche pour le projet sur la NF1.

Avantages perçus

Utiliser Facebook pour le recrutement de cette recherche en ligne s'est avéré très avantageux. Premièrement, nous avons augmenté d'une façon significative nos chances de recruter des individus qui ne fréquentaient pas les associations de neurofibromatose. Deuxièmement, cette approche a permis d'accéder aux adolescent(e)s qui ne pouvaient pas être approché(e)s par les médecins collaborateurs pendant la période de recrutement. Un troisième avantage était que l'anonymat était parfaitement respecté. Comme la sollicitation n'était pas directement dirigée vers une personne et qu'il n'y avait pas de lien entre notre formulaire de consentement et le questionnaire, nous ne pouvions savoir qui participait à la recherche, contrairement à ce qui se passe en contexte associatif. Enfin, le fait d'avoir un compte d'utilisateur créé spécialement pour cette étude a permis d'éviter d'ouvrir une porte sur la vie privée de la chercheuse et de conserver un contexte professionnel.

De plus, l'accès aux groupes permettait de lire des propos qui, sans être utilisés dans la recherche en cours, offraient une meilleure compréhension du contexte. D'ailleurs, Facebook est de plus en plus reconnu par les chercheurs/euses pour explorer les comportements propres à des contextes particuliers (Wilson et coll., 2012).

Inconvénients perçus

Le cas de cette recherche montre bien que nous aurions tort de penser que le recrutement en ligne, et particulièrement par Facebook, est plus facile que les modes de recrutement conventionnels. Il faut d'abord créer un compte, une page et une note informative avec le design approprié pour le mode de recrutement et le type de participant(e)s. Il faut ensuite rejoindre les administrateurs/trices et les convaincre du bien-fondé de la recherche. Il est aussi important de comprendre que, dans le contexte d'études en ligne, les participant(e)s peuvent quitter la recherche en un seul clic. Il est donc primordial de rendre son expérience intéressante en s'assurant d'un design et d'un contenu de qualité (Kosinski et coll., 2015), y compris lors de la phase du recrutement. Il faut ensuite consacrer beaucoup de temps pour assurer une bonne présence sur les pages et les groupes, ce qui permettra de créer, de partager des publications efficaces et de vérifier comment celles-ci sont perçues, dans le but de recommencer ou de réajuster le tir, au besoin.

Il faut aussi tenir compte des biais de sélection lorsque viendra le temps d'analyser les données. Par exemple, notre expérience sur le terrain montre qu'il faut un certain degré d'acceptation de sa condition pour visiter les groupes et les pages qui portent sur la NF1. Considérant que l'évolution et la gravité de la maladie sont impossibles à prévoir, la participation aux réseaux sociaux peut devenir une source d'angoisse, parce qu'il est possible d'y trouver des photos sur le profil ou les fils d'actualité de personnes dont les symptômes sont beaucoup plus apparents. Par contre, nous avons maintenu les autres stratégies de recrutement pour tenter de diminuer ce biais. Finalement, lors des recherches ciblant un groupe situé dans une région ou un pays spécifique, le recrutement par Facebook peut être imprécis. En ce qui nous concerne, nous ciblions seulement les Canadiens francophones ou anglophones. Or, nos participant(e)s d'intérêt se retrouvaient souvent dans les mêmes groupes ou pages Facebook que les Américains ou les Français, ce qui a fait en sorte que des adolescent(e)s d'autres pays ont tenté de participer. La plupart du temps, il était possible de les repérer à cause de leur adresse IP. Lorsque c'était le cas, pour ne pas créer de trop grande déception, nous leur avons fait part de notre projet d'étendre la recherche à d'autres pays.

Projet No. 2 : Points de vue de femmes enceintes sur les tests génomiques prénataux

Caractéristiques du projet de recherche

Le deuxième projet réfère à une recherche qualitative menée dans la région de l'Estrie auprès de femmes enceintes âgées de 18 à 34 ans sans risque accru de mettre au monde un enfant atteint d'une maladie génétique. Dans la perspective de la médecine personnalisée, l'objectif général était de connaître les besoins et les points de vue de ces femmes, concernant les nouveaux tests prénataux et les informations génomiques qui leur semblaient souhaitables de connaître sur le fœtus. Réalisée dans le cadre d'une maîtrise⁴ au moyen d'entrevues semi-dirigées, cette étude fait partie d'un programme de recherche sur la médecine personnalisée en périodes préconceptionnelle, prénatale et préimplantatoire.

Contexte dans lequel les difficultés de recrutement ont été rencontrées

Au départ, le recrutement s'annonçait facile à cause des particularités du terrain de recherche. D'une part, plus de 3 000 enfants par année naissent en Estrie depuis les 20 dernières années (Institut de la statistique du Québec, 2017). D'autre part, nous bénéficions de la collaboration des infirmières de la Clinique de prélèvements en grossesse (CPG) du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS), lesquelles étaient familières avec le recrutement en recherche. Nous pouvions aussi compter sur la participation des médecins d'une clinique médicale en région. Une fois que les femmes correspondant à nos critères d'inclusion étaient informées des grandes lignes du projet, celles qui étaient intéressées pouvaient contacter l'étudiante chargée de la réalisation du projet afin d'avoir davantage d'informations sur la problématique, ses objectifs et le déroulement de l'étude. Des affiches avaient aussi été posées à des endroits stratégiques, comme près des salles d'échographies du CHUS. Nous étions d'autant plus confiant(e)s du succès du recrutement que la recherche qualitative ne nécessite habituellement pas une grande quantité de participant(e)s pour atteindre la saturation des données⁵ (Anadon, 2006; Bowen, 2008; Fortin, 2010). Toutefois, après trois semaines, très peu de femmes enceintes s'étaient manifestées, et seulement deux participantes avaient pu être interviewées.

Solution apportée

Dans ces conditions, nous avons décidé de nous tourner une nouvelle fois vers le recrutement en ligne, en espérant rejoindre davantage de participantes potentielles. De par sa popularité, Facebook semblait une alternative prometteuse. Après avoir obtenu un amendement du CER du CIUSSS de l'Estrie - CHUS pour effectuer le recrutement via Facebook, nous avons identifié deux pages et un groupe Facebook estriens sur les thèmes de la grossesse. Nous les avons retenus tous les trois en raison de leur popularité et de leur niveau d'activité, soit 2 000 mentions «J'aime» pour l'une des pages et 150 mentions «J'aime» pour l'autre et plus de 7 500 membres pour le groupe⁶. L'étudiante a ensuite contacté les administrateurs/trices pour leur expliquer le projet de recherche et ils nous ont tous permis d'y publier notre invitation à participer l'étude. Publiée une fois par semaine

4. Projet de maîtrise de G. Lapointe, réalisé sous la direction de C. Bouffard et la co-direction de R. Drouin.

5. Critère scientifique servant à déterminer le moment où suffisamment de participant(e)s ont été recrutés lors d'une recherche qualitative. On parle de saturation théorique quand il y a redondance des données et quand aucune nouvelle information n'émerge des analyses.

6. Pour des raisons de confidentialité, les noms de la page et du Groupe ne sont pas divulgués.

à partir du compte Facebook personnel de l'étudiante, cette invitation contenait des informations minimales sur le projet comme le sujet, les critères d'admissibilité, les coordonnées téléphoniques ou courrielles pour rejoindre l'étudiante ou la responsable du projet. Toutefois, la majorité des femmes intéressées sont entrées en contact via la messagerie du compte Facebook de l'étudiante. En l'espace de quatre semaines, nous avons réussi à recruter un nombre suffisant de femmes pour atteindre la saturation des données.

Avantages perçus

Dans le cadre de cette étude, le recrutement par Facebook s'est avéré très efficace en donnant accès à un grand nombre de participantes estriennes potentielles. En enlevant les intermédiaires à l'étape du recrutement (ex. : les infirmières, les médecins, etc.), Facebook a aussi favorisé un contact rapide et direct et contribué à réduire la distance entre les femmes enceintes et l'étudiante. En fait, il semble que le statut d'ami Facebook a créé un sentiment de familiarité qui a fait en sorte que les femmes se sont senties plus à l'aise de poser des questions sur le projet et que l'étudiante ait été en mesure de répondre plus rapidement et spontanément à leurs demandes d'informations. Facebook a aussi permis de conserver une distance appropriée entre l'équipe de recherche et les participantes potentielles en leur donnant le temps de réfléchir plus longuement aux questions qu'elles voulaient poser ainsi qu'à leur désir de participer à l'étude. Le fait d'être devant un écran d'ordinateur plutôt que devant un(e) professionnel(le) de santé ou de recherche offrait l'avantage de diminuer la pression ressentie par certaines femmes concernant leur décision d'accepter ou de refuser de participer à la recherche. De plus, le fait que les femmes enceintes prenaient l'initiative de poser des questions augmentait les probabilités qu'elles soient intéressées par le projet. Finalement, comme les participantes avaient la possibilité de voir la photo de profil de la personne qui allait réaliser les entrevues, ainsi qu'une partie du contenu du profil (ex : photos de profil, quelques publications, etc.), on peut se demander si l'utilisation d'un compte personnel a eu un effet rassurant en leur permettant de mettre un visage sur la personne qui les sollicitait et de s'en faire une idée.

Inconvénients et questionnements

Bien que cette méthode de recrutement ait été très efficace, elle a aussi comporté son lot de complications et des questionnements. Tout d'abord, sur le plan méthodologique, cette approche entraîne un biais de recrutement difficile à évaluer. Entre autres, certaines femmes enceintes n'ont pas de compte Facebook, n'utilisent pas leur compte régulièrement ou ne fréquentent pas le groupe ou les pages Facebook qui ont servi au recrutement. Il pourrait aussi être difficile de rejoindre les personnes dont le niveau de littératie ne permet pas d'utiliser les réseaux sociaux. En vue de diminuer ces biais, nous avons maintenu les autres stratégies de recrutement plus usuelles. Enfin, même si l'accès au compte Facebook de l'étudiante a contribué à créer un climat de confiance et de familiarité, et même si le compte présente un certain niveau de confidentialité, on peut se demander si cette approche a pu diminuer la crédibilité de la chercheuse et le caractère professionnel de la recherche. Par exemple, le fait d'avoir accès à du contenu personnel de la personne qui allait mener les entrevues (photos ou publications) a pu emmener certains jugements ou *a priori* de la part des participantes potentielles. Également, puisque les projets de recherche se déroulent normalement dans des contextes institutionnels, par exemple, dans les universités ou les centres de recherche, le fait d'effectuer le recrutement *via* Facebook pouvait donner l'impression que la recherche était moins formelle.

Projet No. 3 : Préoccupations d'expert(e)s quant aux effets de l'intégration chromosomique de l'herpès virus humain de type 6 sur la santé

Caractéristiques du projet de recherche

Le troisième et dernier exemple porte sur une recherche qualitative exploratoire ayant pour objectif de connaître les préoccupations et les mises en garde de chercheurs/euses fondamentalistes et de médecins concernant les conséquences de l'intégration chromosomique de l'herpès virus humain de type 6 (ciHHV-6) sur la santé. L'herpèsvirus humain 6 (HHV-6) est le seul HHV capable d'intégrer les chromosomes des cellules (ciHHV-6). Il est transmis via les gamètes et les dons d'organes et de tissus. Ce phénomène touche plus de 1% de la population mondiale et pourrait être associé à de nombreuses maladies (cancers, sclérose en plaques, etc.). Avec les nouvelles recherches et l'intérêt grandissant pour ce phénomène, les impacts connus du ciHHV-6 sur la santé pourraient se multiplier. Réalisée dans le cadre d'une maîtrise⁷, cette étude fait partie d'une recherche transdisciplinaire qui couvrait aussi les aspects cytogénétiques⁸ et génomiques du phénomène. C'est d'ailleurs en faisant une recension des écrits sur ces deux derniers aspects que nous avons constaté que certain(e)s chercheurs/euses fondamentalistes et médecins impliqué(e)s dans la recherche sur le ciHHV-6 ou sa prise en charge médicale étaient suffisamment préoccupé(e)s par la situation pour glisser des mises en garde cliniques, médicales et éthiques dans des articles purement scientifiques. Considérant qu'il est peu commun que des chercheurs/euses partagent de tels points de vue dans ce type de publications, le phénomène semblait suffisamment important pour qu'on s'y intéresse.

Nous avons donc élaboré un guide d'entrevue portant sur des thèmes tels : le diagnostic, la pathogénicité, les traitements, les impacts sur les greffes et les transplantations et l'intégration des connaissances sur le ciHHV-6 dans les services de santé. La découverte du ciHHV-6 étant relativement nouvelle (1993) (Luppi et coll., 2014), le phénomène est encore peu étudié. Le nombre d'expert(e)s est restreint et les participant(e)s potentiel(le)s dispersé(e)s partout dans le monde. C'est dans ce contexte que nous avons opté pour la même méthode de collecte de données qu'à la section 1.3, les entrevues écrites asynchrones en ligne, afin de pallier ce type de problèmes (Thoër, 2011).

Contexte dans lequel les difficultés de recrutement ont été rencontrées

À partir de ce moment, il fallait recruter des chercheurs/euses et des médecins qui étaient déjà conscientisé(e)s aux conséquences du ciHHV-6 sur la santé humaine. La première démarche pour rejoindre notre population cible a été de demander l'aide du comité scientifique de la Fondation HHV-6, comptant 22 membres correspondant à nos critères d'éligibilité. Malgré quelques premiers contacts encourageants, il n'y a pas eu de suite concrète à nos demandes.

Nous avons ainsi changé de stratégie de recrutement et avons décidé d'envoyer des invitations individuelles par courriel. De plus, considérant le petit nombre d'expert(e)s accessible *via* la Fondation HHV-6, pour être en mesure d'atteindre la saturation des données, nous avons ajouté à la liste les premier(ère)s auteur(e)s des articles répertoriés lors d'un scoping review que nous avons réalisée sur le ciHHV-6. Nous nous sommes limité(e)s aux premier(ère)s auteur(e)s, sachant que si nous n'étions pas en mesure d'atteindre la saturation des

7. Projet de maîtrise de V. Noël, réalisé sous la direction de C. Bouffard et la co-direction de R. Drouin et L. Flamand.

8. Objectif de la partie cytogénétique : Caractériser les sites d'intégration de l'ADN du ciHHV-6 dans le génome humain.

données, l'ensemble des auteur(e)s pourrait être contactés par la suite. De plus, les participant(e)s potentiel(le)s étaient invité(e)s à transmettre l'invitation à leurs collègues.

Considérant que, dans cet univers professionnel, un courriel provenant d'un médecin-chercheur avait plus de chance d'être lu que celui d'une étudiante, les invitations ont été envoyées par le Dr Drouin, le médecin généticien et chercheur responsable de la partie génétique du projet. Deux rappels ont dû être envoyés pour ce type de recrutement.

Par contre, un des principaux problèmes a été de trouver les adresses courriel des expert(e)s identifié(e)s. D'abord, celles des membres de la Fondation HHV-6 n'étaient pas disponibles sur le site. Nous les avons cherchés en référant à leurs institutions d'appartenance ou à leurs articles. Toutefois, comme on pouvait s'y attendre, les courriels de correspondance n'étaient pas toujours ceux des premier(ère)s auteur(e)s. Malgré des recherches approfondies sur Internet, cette méthode n'a pas permis de trouver toutes les adresses courriel. De plus, certaines adresses ont provoqué des messages d'erreurs automatiques indiquant qu'elles n'étaient plus valides, ou encore nos courriels d'invitation étaient considérés comme des messages suspects et placés dans les courriers indésirables des destinataires. Au final, ce mode de recrutement n'a pas permis de certifier que tous les participant(e)s potentiel(le)s avaient été rejoint(e)s. Pour atteindre nos objectifs, il fallait une autre façon de procéder.

Solution apportée

Dans ces conditions, nous avons soumis une demande d'amendement au CER du CRCHUS, afin de recruter les participant(e)s en recourant aux réseaux sociaux. Facebook a été écarté puisque ce réseau social est trop lié à la vie personnelle des gens pour une recherche où on veut recruter des participant(e)s en se basant sur leur parcours professionnel. Les réseaux sociaux ResearchGate et LinkedIn, reconnus comme des réseaux professionnels, correspondaient mieux à nos objectifs de recrutement. À partir de ces réseaux nous avons pu contacter des participant(e)s potentiel(le)s additionnel(le)s pour qui les invitations individuelles par courriel n'avaient pas donné suite. Cette méthode de recrutement nous a aussi offert la possibilité de valider l'identité des participant(e)s en nous basant sur la description de leurs parcours, de leurs publications et de leurs intérêts de recherche. Ce qui s'est avéré moins fastidieux que de faire des vérifications en cherchant chacune de ces informations sur le web. Ces expert(e)s étaient ensuite contacté(e)s via les boîtes de messagerie de LinkedIn ou de ResearchGate. C'est finalement dans un cadre professionnel qu'ils/elles ont reçu notre message les invitant à participer à notre projet de recherche. Ce message était accompagné d'informations concernant notre équipe de recherche, la problématique de l'étude et ses objectifs. Il contenait aussi le lien hypertexte menant au site d'hébergement du formulaire d'information et de consentement, ainsi qu'à l'entrevue écrite asynchrone en ligne.

Avantages perçus

À partir des boîtes de messagerie liées à leur plateforme respective, ResearchGate et LinkedIn permettent d'éviter les contacts intermédiaires (collègues, établissement d'attache, etc.) et d'établir un contact direct et rapide avec les personnes recherchées. Ce, tout en conservant la formule courriel, une approche idéale pour communiquer avec des médecins et des chercheurs/euses dispersé(e)s à travers différents fuseaux horaires et dont l'emploi du temps est très chargé. De plus, les communications en format texte représentent un réel avantage lorsque la langue première des personnes sollicitées n'est ni l'anglais ni le français. Les barrières linguistiques deviennent beaucoup plus évidentes que lors d'une entrevue téléphonique, par exemple. Enfin, comme ResearchGate et LinkedIn sont des réseaux sociaux qui permettent de suivre des professionnel(le)s et des scientifiques, ils offraient le cadre professionnel que nous voulions conserver pour notre recrutement.

Inconvénients perçus

Si ResearchGate et LinkedIn permettent d'échanger à partir d'une boîte de messagerie, ils ont le désavantage de ne pas donner accès à l'adresse courriel. Il n'a donc pas été possible de conserver le même mode de recrutement pour l'ensemble des expert(e)s, certain(e)s ayant été contacté(e)s par courriel, d'autres par les réseaux sociaux professionnels. Malgré les avantages et la popularité de LinkedIn et de ResearchGate en Amérique du Nord, ailleurs dans le monde, ces réseaux sont moins utilisés. C'est d'ailleurs le cas en Europe et en Asie, où on semble préférer des réseaux sociaux professionnels comme Academia et Viadeo.

Par ailleurs, il n'est pas possible de valider l'identité des candidat(e)s dont les informations sont rédigées dans une autre langue. Cet inconvénient ajoutait également à la complexité de valider l'identité lorsque plusieurs comptes avaient des descriptifs similaires tels que le même prénom, le même nom de famille ou la même région de résidence. Dans ces rares cas, les personnes n'ont pas été contactées parce que comme nous ne pouvions les identifier avec certitude, il était impossible de savoir si elles répondaient aux critères d'inclusion.

Dimensions éthiques de l'utilisation des réseaux sociaux pour le recrutement à la recherche

Il y a déjà plusieurs années que les chercheurs/euses utilisent les réseaux sociaux pour recruter des candidat(e)s susceptibles de participer à leurs projets de recherche. Un des grands avantages de ce mode de recrutement est de donner, à très peu de frais, accès à un grand nombre de participant(e)s potentiel(le)s (Frippiat et Marquis, 2010). Il offre aussi une panoplie d'outils et d'applications web pour communiquer ou échanger avec les candidat(e)s sur des plages d'espace et de temps variables, en direct ou asynchrones (Jean, 2015). Le recrutement en ligne s'avère particulièrement efficace, notamment pour la recherche qualitative en santé (Frandsen et coll., 2013; Chu et Snider, 2013).

Dans ces conditions, on peut se demander pourquoi nous en sommes encore à nous interroger sur les meilleures mesures à prendre pour que ce mode de recrutement respecte les normes de l'éthique de la recherche. D'ailleurs, plusieurs expert(e)s s'entendent pour dire que le recrutement en ligne ne pose pas de problèmes éthiques fondamentalement différents que ceux induits par les méthodes conventionnelles (Ess, 2002; Whitehead, 2007; Buchanan et Hviddak, 2009). Pour ces auteur(e)s, que le recrutement se fasse sur le web, par téléphone ou en face à face, les enjeux éthiques demeurent les mêmes, soient, entre autres : protéger la personne

et son intégrité, ne pas causer plus de tort que de bien, s'assurer de la justice et de l'équité de nos pratiques et se responsabiliser quant à leurs conséquences. À cette liste, nous ajouterons l'intégrité scientifique.

Dans cette perspective, trois phénomènes peuvent expliquer en partie pourquoi nous persistons à nous interroger sur l'encadrement éthique du recrutement en ligne. D'une part, «[...] Internet a facilité considérablement "l'accès au terrain", c'est-à-dire à des corpus de données, voire à des sujets humains susceptibles de participer à des enquêtes, si bien que l'on a vu proliférer une forme de "fast research"», souvent le fait de chercheur(euse)s insuffisamment préparé(e)s, ou en formation et n'étant pas toujours respectueux/euses des droits et de la dignité des participant(e)s [...]» (Latzko-Toth et Proulx, 2013 : 32).

D'autre part, «[...] il existe encore un débat considérable concernant l'éthique de la recherche sur Internet, notamment parce qu'Internet est encore dans une phase de développement et que de nouveaux phénomènes continuent d'apparaître»⁹ (Fielding, Lee et Blank, 2008 : 21). Dans ces conditions, les expert(e)s de l'éthique et les membres des comités d'éthique de la recherche (CER) ne sont pas toujours en mesure d'appuyer leurs réflexions et leurs analyses sur une connaissance approfondie et pragmatique des caractéristiques du web et des réseaux sociaux (Teitcher et coll., 2015). Ce qui fait en sorte que les craintes à la base des mesures éthiques pour le recrutement en ligne sont le plus souvent prospectives. «On reconnaît toutefois de plus en plus que les enjeux éthiques ne peuvent être pleinement prédits et planifiés, et que la recherche éthique sur les interactions humains-ordinateurs peuvent nécessiter une approche plus subtile et souple que les stratégies préconisées par les comités d'éthique »¹⁰ (Fielding, Lee et Blank, 2008 : 21). De plus, ce qui apparaît éthique ou non est souvent modulé par les cadres de références éthiques personnels, culturels et professionnels des chercheurs (Waycott et coll., 2016). Par conséquent, les exigences éthiques ne sont pas toujours adaptées aux réalités du web et les mesures encadrant les projets de recherche sont souvent établies au cas par cas selon différentes positions des chercheurs/euses et des CER (Bouffard, 2017). Ce contexte ne permet pas encore de favoriser l'élaboration de solutions proactives et durables. C'est-à-dire, avec la capacité de s'adapter aux changements sociotechnologiques et à l'évolution des besoins en matière de recrutement, tout en apportant des réponses acceptables du point de vue éthique et applicables aux situations similaires, qui perdureront dans le temps.

Enfin, ce que l'utilisation du web vient changer pour plusieurs auteurs, c'est «[...] la nature des risques encourus et la capacité du chercheur à évaluer ces derniers» (Jean, 2015 : 14). Par exemple, dans le cadre de la recherche en biomédecine, alors que les risques d'atteinte à l'intégrité des personnes dans les approches de recherches étaient plutôt physiologiques, c'est pour la vie privée que la recherche en ligne peut représenter une menace (Kraut et coll., 2004). Si la recherche en sciences sociales risque rarement de porter atteinte à l'intégrité physique, les problèmes de confidentialité et de vie privée avec lesquels elle a l'habitude de composer sont décuplés sur le web.

Dans cette perspective, ce ne sont pas les problèmes éthiques, mais plutôt les défis éthiques qui sont différents lorsque le recrutement se fait en ligne (Mann, 2003). Sur la base de la littérature et de l'expérience que nous en avons, un des premiers défis à relever sera d'opérer un changement dans les mentalités, qui devra commencer par considérer que les dimensions éthiques du recrutement en ligne demeurent intrinsèquement liées aux utilisateurs/rices, aux conditions d'utilisation de l'outil et aux caractéristiques des plateformes et des

9. Traduction libre : « [...]there is still considerable debate about the ethics of Internet research – not least because the Internet is still in a formative phase and new phenomena continue to emerge. In this chapter, we will discuss some of the major issues that have been debated and give some indication of how to go about addressing them. » (Fielding, Lee et Blank, 2008 : 21)

10. Traduction libre : «There is, however, growing recognition that ethical issues cannot be fully predicted and planned for, and that conducting ethical HCI research may require a more subtle and flexible approach than the strategies advocated by ethics review boards ». (Fielding, Lee et Blank, 2008 : 21)

réseaux sociaux exploités (Bouffard, 2017). Par conséquent, les mesures réglementaires visant à encadrer le recrutement en ligne devront tenir compte du fait que les réseaux sociaux n'atteignent pas les mêmes catégories de personnes, n'ont pas tous les mêmes fonctionnalités, ne permettent pas de faire les mêmes types de sollicitation ou d'interactions et ont des niveaux de confidentialité qui diffèrent. Ce qui exigera la contribution d'expert(e)s de la programmation et une connaissance approfondie des particularités des réseaux sociaux. Il faudra aussi garder en tête que la validité et l'applicabilité d'une norme ou d'une ligne directrice éthique pour la recherche en ligne sera toujours tributaire des connaissances qu'en auront les personnes, les expert(e)s ou les décideur(euse)s qui les élaboreront.

Dans ce contexte, les trois recherches dont il a été question dans ce chapitre nous ont amenées à réfléchir sur les défis à relever par rapport à l'équité dans la représentativité et dans l'accès au bénéfice de recherche, à la confidentialité et à la protection de la vie privée, au respect de la personne et de l'intégrité de ses identités, ainsi qu'à l'importance d'une approche collaborative et co-constructive avec les CER.

Équité, représentativité et accès au bénéfice de recherche

L'idée d'utiliser les réseaux sociaux est venue d'un besoin de trouver une alternative aux difficultés de recrutement. Toutefois, le recrutement en ligne exige beaucoup de souplesse et une certaine expertise des technologies web pour être en mesure de s'adapter aux différents contextes de recherche. Comme nous l'avons vu, nos premières expériences ont nécessité certains ajustements. Aujourd'hui, lorsque le web ou les réseaux sociaux correspondent aux contextes et aux phénomènes que nous voulons étudier et qu'ils permettent de rejoindre les populations recherchées, nous priorisons d'emblée le recrutement et même la recherche en ligne.

Par contre, comme nous l'avons fait pour les trois études présentées dans ce chapitre, afin d'éviter certains biais (supra), nous ne nous restreignons pas au recrutement en ligne

Au niveau éthique, la diversification des modes de recrutement permet de réduire les risques que certaines personnes ou communautés soient exclues ou sous-représentées. Pour le recrutement en ligne, il peut s'agir de personnes peu familières avec Internet, qui n'y ont pas accès, ou qui ont un trop faible niveau de littératie. La mise à l'écart ou un accès limité à une partie de la population d'intérêt pourrait donner une image tronquée du phénomène à l'étude en ne tenant pas compte des problèmes, des préoccupations et des positions de ces personnes. Ce qui aurait pour conséquence de les marginaliser encore plus, en les empêchant de bénéficier des mesures ou des solutions issues des résultats d'une étude qui aurait pu leur être utile, ou de tirer un plus grand bénéfice de leur participation à la recherche (Bouffard et coll., 2017). La flexibilité dans les modes de recrutement tend ainsi à répondre au principe de justice (EPTC 2, 2014), principalement pour ce qui concerne l'équité dans la représentativité et dans l'accès au bénéfice de la recherche, de même qu'en évitant, dans certains cas, de contribuer à renforcer les divisions sociales déjà en place (Mann, 2003).

Au niveau scientifique, l'utilisation exclusive du recrutement en ligne risque ainsi d'avoir un impact sur la crédibilité des résultats. La diversité des participant(e)s est essentielle pour les devis qualitatifs exploratoires, dont la fonction est de générer des données qui permettront d'obtenir le portrait le plus complet possible d'un phénomène nouveau ou peu étudié (Corbière et Larivière, 2014). Dépendamment des objectifs de recherche, l'absence de certain(e)s acteurs/trices clés peut affecter la qualité des données en ne permettant pas de couvrir l'ensemble des enjeux propres à une problématique. La validité et la transférabilité des résultats obtenus seraient aussi mises en doute, ces derniers se limitant aux individus recrutés. Comme le mentionne Pittenger (2003), les chercheurs/euses ont la responsabilité éthique de veiller à ce que la recherche qu'ils effectuent soit

de haute qualité et que les conclusions tirées soient déduites à partir des données recueillies (Pittenberg, 2003). La qualité éthique d'un projet de recherche est étroitement liée à la qualité scientifique de ses retombées.

Pour la recherche que nous avons menée auprès des femmes enceintes, par exemple, il était essentiel d'inclure le plus de catégories de participantes possible si nous voulions réellement connaître le type d'informations qu'elles souhaiteraient avoir sur le génome du fœtus qu'elles portent. Cette condition est encore plus importante lorsque nos recherches visent à produire des données qui pourraient guider les médecins, les patient(e)s et les décideurs politiques dans leurs prises de décision concernant les pratiques, les tests, les services et les politiques de santé à prioriser.

Confidentialité et protection de la vie privée

Les risques d'atteinte à la vie privée sont beaucoup plus élevés en ligne qu'en personne, par téléphone ou par la poste (Bouffard, 2017). Les réseaux sociaux comme Facebook, par exemple, regorgent d'informations personnelles et de photos accessibles lorsque le profil des participant(e)s n'est pas en mode privé. Par conséquent, il faut donner toute son importance au «[...] caractère perçu de la privacité ou de la publicité d'un espace de communication, les internautes ayant tendance à considérer comme "intime" un média qui facilite l'expression d'émotions» (Barnes, 2004 : 206-207). D'un point de vue éthique, les chercheurs/euses doivent demeurer vigilants, car il sera toujours difficile de distinguer ce qui appartient à la sphère du public et ce qui appartient à la sphère du privé, «[...] une distinction mise à mal par les nouvelles formes d'interaction médiatisée par ordinateur et leur mise en visibilité par le web» (Latzko-Toth et Proulx, 2013:32; Pastinelli, 2011). Nous avons d'ailleurs eu à composer avec ce type de problème lors des projets de recherche sur les perceptions des adolescent(e)s atteint(e)s sur la NF1 et sur les points de vue des femmes enceintes concernant les tests génomiques prénataux.

Pour la recherche réalisée en collaboration avec les adolescent(e)s atteints de NF1, l'assistante de recherche responsable du projet avait créé un compte à l'usage exclusif du projet de recherche. En ayant la possibilité de lire les propos et les échanges tenus sur les groupes Facebook en lien avec la NF1 dont elle était membre, ainsi que de ses amis Facebook, elle avait accès à des informations personnelles qu'elle n'aurait pas obtenues avec des techniques conventionnelles. Les problèmes éthiques sont de deux ordres ici. D'une part, lorsque les utilisateurs/trices échangeaient sur des sujets intimes, ils/elles n'étaient pas nécessairement conscient(e)s qu'une assistante de recherche était membre du groupe. Même si c'était clairement indiqué sur notre page, rien ne garantissait qu'ils l'avaient consultée. Ce problème est d'autant plus important que les communautés virtuelles ne s'attendent pas à ce que leurs réseaux fassent l'objet d'une recherche (Chen et coll., 2004; Eysenbach et Till, 2001; McKee et Porter, 2009; Sveningsson, 2004; Zimmer, 2010). D'autre part, que peut-on faire avec les informations obtenues par défaut? Peuvent-elles être utilisées indirectement afin d'améliorer les connaissances sur le contexte ou s'agit-il d'informations confidentielles? Dans quelle mesure l'information sur Internet peut être considérée comme étant intentionnellement publique (Odwarzny, 2017)?

Dans le cadre de l'étude menée auprès des femmes enceintes, l'étudiante avait décidé d'utiliser son compte Facebook personnel pour favoriser une approche personnalisée. Toutefois, après les entrevues, deux participantes désirant perpétuer la relation en dehors du cadre de la recherche lui ont fait parvenir des demandes d'amitié Facebook, ce qui impliquait qu'elles auraient aussi accès aux informations du profil de l'étudiante. Si ces demandes témoignent de la force du lien de confiance établi pendant l'entrevue, nous ne pouvions que nous interroger sur le bien-fondé scientifique et éthique d'une telle proximité pour ce type d'étude.

Pour les travaux sur le ciHHV-6, les profils des professionnel(le)s et des chercheurs/euses étaient publics et accessibles à tous les membres des réseaux LinkedIn et ResearchGate. Il était même possible de leur écrire directement en passant par le réseau. Dans la mesure où le message d'invitation était professionnel et que les participant(e)s potentiel(le)s n'avaient qu'à cliquer sur l'hyperlien menant à l'entrevue, leur anonymat et leur vie privée n'étaient pas compromis. Le problème était de conserver l'anonymat une fois les résultats publiés (EPTC2, 2014). En raison de leur nombre limité, il aurait pu être possible d'identifier certain(e)s participant(e)s, en croisant les propos ou les données sociodémographiques avec les informations disponibles sur LinkedIn, sur ResearchGate, lors d'événements scientifiques et même à partir des informations sur le web où dans les bases de données comme Google Scholar et Pubmed.

Peu importe le type de recherche, des mesures minimales ont pu être prises pour éviter les problèmes dont il vient d'être question ou pour en limiter les conséquences. D'abord, afin de ne pas porter atteinte à la vie privée des participant(e)s à nos recherches, nous évitions de consulter leurs profils Facebook même s'ils n'étaient pas tous en mode privé. Par contre, en devenant membre de groupes tels que les groupes Facebook et en acceptant des demandes d'amitiés, il devenait impossible de faire complètement abstraction des informations accessibles sur les réseaux sociaux à partir desquels nous recrutions. Dans ces conditions, les informations accessibles sur les réseaux sociaux, et surtout les informations personnelles, doivent être considérées pour ce qu'elles sont, c'est-à-dire, des fragments de réalité virtuelle qui doivent être mis en contexte en gardant en tête que «[...] les formes identitaires projetées sur le web s'adressent à des publics différents et ont des visées multiples» (Cardon, 2011 : 142). Pour respecter cette réalité, autant pour des raisons éthiques que par rigueur scientifique, aucune des informations auxquelles nous avons eu accès sur les pages et les groupes Facebook n'a été volontairement utilisée à des fins de recherche ou dans les publications. Et ce, tout en ayant conscience qu'elles auraient nécessairement eu un impact plus ou moins grand sur nos analyses.

Ensuite, considérant que les études dont il est question ici exigent de développer une relation de proximité et un haut niveau de confiance, certaines questions éthiques se posent non seulement en regard de la protection de la vie privée des participant(e)s, mais aussi de celle des chercheurs/euses. L'utilisation d'un compte personnel pour le recrutement risque de placer chercheurs/euses et participant(e)s dans des situations délicates, comme ce fut le cas lorsque l'étudiante a reçu les demandes d'amitiés. Accepter pouvait permettre une intrusion dans la vie privée de l'étudiante qui outrepassait les limites de la recherche. Refuser pouvait leur laisser croire que la relation n'avait été qu'utilitaire. Considérant la nature du projet, le petit nombre de personnes ayant fait cette demande et les informations délicates et intimes que les participantes avaient livrées, par souci de réciprocité et pour ne pas altérer leur confiance, il a été décidé d'accepter leur demande d'amitié. Si recruter via les réseaux sociaux implique d'être prêts à rendre certaines informations personnelles accessibles, cette ouverture se limite aux besoins de la recherche. D'autant plus que la création d'un compte spécifique au projet permet d'informer les personnes qui ont fait des demandes d'amitiés sur les avancées et les résultats de l'étude, qu'ils/elles y aient participé ou non.

Certaines fonctions Facebook permettent aussi de masquer le suivi des activités des profils des participant(e)s. On limite ainsi les informations qui nous parviennent en évitant qu'elles s'affichent en continu sur notre fil d'actualité. Il est aussi possible de modifier nos paramètres de confidentialité pour faire en sorte que les participant(e)s aient un accès limité à nos informations personnelles et à nos activités.

Enfin, tel que recommandé par l'Énoncé de politique des trois Conseils, en raison des spécificités ou du petit nombre de personnes ou de professionnel(le)s concerné(e)s par nos recherches, il était nécessaire de «[...] prendre des mesures raisonnables pour prévenir l'identification par mégarde de personnes ou de groupes

dans des publications ou lorsqu'ils utilisent d'autres moyens de diffusion» (EPTC2, 2014: 68). Même si la cueillette des données des trois études qui ont fait l'objet de ce chapitre garantissait l'anonymat, certains extraits d'entrevue, des données identificatoires, ou certains résultats pouvaient permettre de reconnaître la personne, le lieu ou l'institution dont il était question. Sans compter que, le regroupement de fragments publiés sur le web, il est facile de retracer un individu, ainsi que les endroits où ils ont été partagés. Afin d'éviter d'isoler les éléments qui pourraient permettre d'identifier les participant(e)s à la source de certaines informations, nous avons pris soin de changer l'angle d'approche ou de regrouper certains thèmes et sous-thèmes dans la présentation des résultats.

Respect de la personne et de son intégrité

Pour Ess (2006), ce qui est véritablement nouveau avec la recherche en ligne, c'est l'apparition de nouvelles formes d'identité et de communautés (Ess, 2006).

En effet, la réussite des plateformes relationnelles du web 2.0 doit beaucoup au fait que les personnes y exposent différents traits de leur identité. Ce phénomène renvoie à deux dynamiques des processus d'individualisation observables dans les sociétés contemporaines : un processus de subjectivation, qui conduit les personnes à extérioriser leur identité dans des signes qui témoignent moins d'un statut incorporé et acquis que d'une capacité à faire (écrire, photographier, créer...); et un processus de simulation, qui les conduit à endosser une diversité de rôles exprimant des facettes multiples, et plus ou moins réalistes, de leur personnalité (Cardon, 2011 : 142).

Même dans le contexte de réseaux sociaux professionnels, la vigilance est de mise. Les informations qu'on y trouve, comme le rapporte Cardon pour l'ensemble des réseaux sociaux, sont «[...] loin d'être des données objectives, attestées, vérifiables et calculables, le patchwork désordonné et proliférant de signes identitaires produits sur les réseaux sociaux est tissé de jeux, de parodies, de pastiches, d'allusions et d'exagérations» (Cardon, 2011 : 142).

Dans de telles conditions, les précautions éthiques que les chercheurs/euses doivent prendre pour protéger les identités en ligne ne sont pas nécessairement les mêmes que celles élaborées pour le modèle traditionnel des sujets humains (Ess, 2006). Il peut aussi s'avérer difficile de vérifier l'identité des participant(e)s et de leur porter l'assistance en cas de besoin (British Psychological Society, 2007). Avec l'usage des pseudonymes et des identités multiples, quoi que ce soit possible, il est beaucoup plus compliqué de connaître l'identité réelle de la personne avec laquelle on échange (British Psychological Society, 2007; Côté, 2012).

Également, la mise à distance induite par les réseaux sociaux et la création d'identités différentes «[...] peut dissoudre notre sens des responsabilités» (Chardel et Reber, 2011 : 152). D'ailleurs, ces auteurs rappellent la mise en garde de Lévinas «[...] contre ce risque latent de la perte des visages ou d'une proximité qui est nécessaire au développement d'une certaine "conscience d'autrui"» (Chardel et Reber, 2011:153; Levinas, 1961). Cette réflexion nous place devant un paradoxe éthique dont les conséquences ne sont pas négligeables. D'une part, le respect de la personne, de son intégrité et de sa vie privée impose de ne pas aller consulter les profils ou les informations personnelles que les participant(e)s publient sur les réseaux sociaux. D'autre part, ne pas consulter les profils vient exacerber l'effet de distance que peuvent provoquer les interactions en ligne, alors que le contraire donne réalité à la personne devant nous, peu important ses stratégies identitaires.

Enfin, pour relever les défis éthiques du recrutement en ligne, il est essentiel que les chercheurs/euses et les membres des CER travaillent ensemble. Pourtant, de nombreux CER ne sont pas encore familiers avec la recherche sur Internet et en savent peu sur les meilleures mesures à mettre en place pour protéger tous les acteurs/trices concerné(e)s (McKee et Porter, 2009). Pour McKee et Porter (2009), l'éthique devrait être considérée comme un processus continu de réflexion, d'analyse et d'action et, comme chaque communauté est unique, ils recommandent l'utilisation d'approches heuristiques plutôt que l'adoption de règles éthiques rigoureuses. Ainsi, contrairement à Jean (2015) et Kraut et coll. (2004) qui soutiennent que le web vient changer la nature des risques encourus, Odwazny (2014) soutient que, comme les principes et les règlements éthiques pertinents sont les mêmes pour la recherche conventionnelle et pour la recherche en ligne, cette dernière ne pose pas de problèmes éthiques de nature différente. Ce serait plutôt le degré d'intensité des risques qui serait différent.

Pour ce qui nous concerne, c'est cette façon de procéder et de percevoir les risques inhérents à la recherche en ligne qui a été approuvée par notre CER. À chaque étape, au fil des problèmes qui ont émergé et surtout des propositions qu'on leur faisait, les membres de nos CER ont fait preuve d'une ouverture exceptionnelle. Nos échanges ont permis des avancées réflexives et constructives qui ont mené à l'élaboration de protocoles adaptés au type de recherche que nous faisons, mais surtout au type de participant(e)s avec qui nous interagissons sur le web.

Conclusion

Dans ce chapitre nous avons présenté les difficultés que nous avons rencontrées en recourant à trois différents types de recrutement à partir des réseaux sociaux. Ces expériences, ainsi que le cheminement réalisé en collaboration avec les membres de notre CER, nous ont permis d'identifier certaines conditions préalables pour être en mesure de nous conformer aux exigences de l'éthique de la recherche et de dégager certains défis éthiques à relever.

Au niveau des conditions préalables pour les équipes de recherche:

1. *disposer des moyens logistiques et financiers, ainsi que de l'expertise nécessaire*, pour assurer une interface fonctionnelle et des mesures de sécurité aptes à protéger l'anonymat et la vie privée des participant(e)s et des chercheurs/euses (Bouffard et coll., 2017);
2. *avoir un certain niveau de connaissances de la population à recruter et de ses habitudes sur le web*, pour identifier les réseaux, groupes, pages et sites susceptibles de nous donner accès aux catégories de participant(e)s pertinentes;
3. *consulter les administrateurs/trices*, afin de connaître le fonctionnement et la culture des groupes auxquels on s'adresse;
4. tenir compte de leurs réserves et de leurs recommandations concernant les modes de recrutement et de collecte de données qu'on envisage de réaliser permettra d'éviter plusieurs écueils éthiques (Chen et coll., 2004); et,
5. assurer la correspondance et la flexibilité de l'approche méthodologique choisie par rapport aux objectifs de recherche et, au besoin, à un changement de stratégie de recrutement.

Cinq défis éthiques ont particulièrement retenu notre attention :

1. *Disposer d'outils informatiques soignés et adaptés à la population, à la problématique, au contexte et aux objectifs de la recherche* (Couper et coll., 2007). Les problèmes que nous avons rencontrés dans le cadre de la recherche avec les femmes enceintes et avec le recrutement des adolescent(e)s et des expert(e)s du ciHHV-6 nous rappellent à quel point il est important d'utiliser les bons outils et les bons réseaux pour rejoindre les participant(e)s escompté(e)s;
2. *Établir un rapport de confiance avec les participant(e)s dès le début*, parce qu'un bon rapport fait partie des stratégies à adopter pour tenter de remédier aux problèmes éthiques qui peuvent survenir dans le contexte de la recherche en ligne (Ess, 2006; Mann et Stewart, 2000);
3. *Anticiper et évaluer les risques de préjudices potentiels pour les participant(e)s et les chercheurs/euses avant de commencer l'étude, ainsi qu'au moment de la rédaction et de la diffusion des résultats*;
4. *Établir la marche à suivre pour tenter de distinguer ce qui relève de la vie publique et de la vie privée*. Pour Zimmer (2010), le recueil et la conservation d'informations personnelles sur les médias sociaux dans le but de les rendre accessibles pour des recherches ultérieures représente :

[...] un affront à la dignité humaine et à la capacité des internautes à contrôler la circulation de leurs informations personnelles. Il [Zimmer] soutient qu'on ne peut comparer l'information publiquement disponible sur les réseaux sociaux à l'information disponible par observation sur la place publique puisqu'une grande quantité de renseignements personnels peut être extraite du web, des renseignements plus ardu à obtenir par l'observation dans le monde réel (Côté, 2012 : 36).

L'ÉPTC 2 rappelle aussi que «[la] vie privée est respectée si la personne a la possibilité d'exercer un certain contrôle sur l'usage de ses renseignements personnels en donnant ou en refusant son consentement à la collecte, à l'utilisation ou à la divulgation d'informations à son sujet [...]» (ÉPTC 2, 2014 : 62).

5. *Respecter la personne et son intégrité, en tenant compte de ses stratégies identitaires* :

[Sur le web] le/la chercheur/euse est invité(e) à dépasser les conditions d'utilisation des sites et la protection conférée par l'usage des pseudonymes. Il se préoccupera du contexte, c'est-à-dire de la perspective des internautes quant à la sensibilité du sujet dans le cadre de son protocole de recherche, de la présence de renseignements identificatoires et de leurs vulnérabilités (Côté, 2012 : 39).

Nous sommes parfaitement conscient(e)s que ces défis sont loin de former une liste exhaustive. Par contre, lorsque les précautions adéquates sont prises, les recherches en ligne ne comportent pas plus de risques pour les humains que les recherches comparables faisant appel à d'autres formes de recrutement et de collecte de données. Chercheurs/euses, participant(e)s, membres des CER et sociétés, c'est ensemble qu'il faut trouver un équilibre entre l'importance des dommages potentiels aux participant(e)s et les avantages de la recherche pour l'individu et la société en général (Fielding et coll., 2008). Et ce, en passant par la mise en commun de nos expériences sur le terrain et non seulement par une attitude prospective basée sur nos craintes.

Enfin, considérant la mouvance du développement web, pour faire face aux enjeux éthiques soulevés par le recrutement en ligne, il est essentiel de ne pas attendre qu'une éthique institutionnalisée vienne normaliser nos pratiques. Rien ne nous empêche d'adopter une posture éthique basée sur la réciprocité. S'abstenir de lire les informations personnelles ou de regarder les photos et publications des participant(e)s, même s'ils sont facilement accessibles, gérer les paramètres de confidentialité pour en minimiser l'accès et ne pas utiliser pour la recherche les renseignements qu'il est impossible d'ignorer en sont quelques exemples. Il semble aussi essentiel d'accepter les demandes d'amitié par esprit de réciprocité et d'équité. Il faut aussi envisager d'adapter nos styles de rédaction et, parfois même, de ne pas divulguer certains résultats s'ils risquent d'entraîner la

réidentification de participant(e)s. Une posture éthique délibérée, en phase avec une règle peu originale, mais fondamentale, qui implique de traiter les autres comme nous voudrions être traité(e)s.

Tableau 1 :	Caractéristiques des projets de recherche			
	POPULATION CIBLE	COLLECTE DES DONNÉES	RECRUTEMENT INITIAL	RECRUTEMENT EN LIGNE
PROJETS				
Projet no. 1 : Perceptions d'adolescent(e)s canadien(ne)s atteint(e)s de NF1	Adolescent(e)s canadien(ne)s (15 à 19 ans) atteint(e)s de NF1	Entrevues écrites asynchrones en ligne	Médecins collaborateurs Associations	Groupes FB Pages FB Publications commanditées
Projet no. 2 : Besoins et points de vue de femmes enceintes estriennes, concernant les nouveaux tests génomiques prénataux	Femmes enceintes (18 à 34 ans), sans risque accru d'avoir un enfant avec maladie génétique	Entrevues semi-dirigées	Infirmières (Clinique de prélèvement) Médecins d'une clinique estrienne Affiches	Groupes Facebook Pages Facebook
Projet no. 3 : Préoccupations de chercheurs/euses et médecins, quant aux effets du ciHHV-6 sur la santé	Expert(e)s du ciHHV-6	Entrevues écrites asynchrones en ligne	Fondation HHV-6 Auteurs d'articles scientifiques	LinkedIn ResearchGate

Tableau 2	Avantages et inconvénients de Facebook, LinkedIn et ResearchGate	
	AVANTAGES	INCONVÉNIENTS
PLATEFORME		
Facebook	<p>Accès à un grand nombre de participant(e)s potentiel(le)s</p> <p>Accès à une grande variété de participant(e)s potentiel(le)s</p> <p>Possibilité d'atteindre une population difficile d'accès</p> <p>Contact rapide et direct (sans intermédiaire)</p> <p>Processus familier</p> <p>Possibilité pour les participant(e)s de réfléchir et de poser des questions grâce aux contacts faits à distance</p> <p>Réassurance et diminution des craintes associées au contexte de la recherche</p> <p>Contexte idéal pour les sujets sensibles et intimes</p> <p>Respect de l'anonymat</p> <p>Crédibilité renforcée lors de la création d'un compte utilisé pour la recherche</p> <p>Coût abordable</p>	<p>Biais de recrutement</p> <p>Risque de recruter des individus qui ne correspondent pas aux critères d'inclusion</p> <p>Identité plus difficile à vérifier</p> <p>Risque de sous-représentation ou d'exclusion</p> <p>Discrimination</p> <p>Questionnement sur la crédibilité professionnelle en utilisant un compte personnel</p> <p>Design et contenu de qualité pour présenter le projet de recherche</p> <p>Mise à jours des publications nécessaires</p> <p>Présence constante sur les réseaux sociaux ciblés</p> <p>Expertise en informatique et en programmation nécessaire</p>
LinkedIn & ResearchGate	<p>Accès à une population plus difficile à recruter</p> <p>Validation de l'identité des participant(e)s plus fiable</p> <p>Contact rapide et facilité</p> <p>Contexte professionnel</p>	<p>Utilisation plutôt restreinte à l'Amérique du Nord</p> <p>Performance médiocre pour le recrutement international</p> <p>Langues variées</p> <p>Limité aux membres</p>

Figure 1 : Symptômes possibles de la Neurofibromatose de type 1** Peut varier entre les individus



Neurofibromes
Taches café-au-lait sur la peau
Plexiformes
Nodules de Lisch
Taches de rousseur
Difformités osseuses
Difficultés d'apprentissage
Petite stature
Anomalies cardiaques
Gliomes optiques
Relations sociales difficiles
Effet sur le statut socioéconomique

Photo : Marie-Soleil Couture

Bibliographie

- Anadón, M. (2006). La recherche dite «qualitative» : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*. 26 (1), 5-31.
- Barnes, S.B. (2004). Issues of attribution and identification in online social research. *Online social research: Methods, issues, and ethics*. 203-222.
- Bouffard, C. (2017, mai). *Pour une information et un consentement véritables*. Conférence prononcée dans le cadre des Rencontres Hippocrate; Bordeaux, France. Repéré à <https://www.leh.fr/evenement/rencontres-hippocrate>
- Bouffard, C., Duplain-Laferrrière F., Noël V., Lapointe G. Bouffard G., Marin A. et Drouin R. (2017, septembre) *Les CER et le recrutement en ligne*, Présentation. 6^e Colloque sur l'éthique de la recherche et l'intégrité scientifique en recherche sur la santé humaine, Montréal.
- Bowen, G.A. (2008). Naturalistic inquiry and the saturation concept: a research note. *Qualitative research*. 8(1),137-52.
- British Psychological Society. (2007). *Report of the working party on conducting research on the Internet: guidelines for ethical practice in psychological research online*. Repéré à http://www.bps.org.uk/sites/default/files/documents/conducting_research_on_the_internet-guidelines_for_ethical_practice_in_psychological_research_online.pdf
- Buchanan, E.A. et Hvizdak, E.E. (2009). Online survey tools: Ethical and methodological concerns of human research ethics committees. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*. 4(2), 37-48.
- Cardon, D. (2011). Réseaux sociaux de l'Internet. *Communications*. (1), 141-148.
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie, Instituts recherche santé Canada. (2014). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. (cité dans le texte comme EPTC2). Repéré à http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2-2014/EPTC_2_FINALE_Web.pdf
- Corbière, M. et Larivière, N. (dir.). (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. (1^{ère} éd.). Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Côté, J. (2012). Les enjeux éthiques de l'utilisation d'internet en recherche : principales questions et pistes de solutions. *Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*. 14 (2). Repéré à <http://ethiquepublique.revues.org/997>
- Couper, M.P., Kapteyn, A., Schonlau, M. et Winter, J. (2007). Noncoverage and nonresponse in an Internet survey. *Social Science Research*. 36(1), 131-148.
- Chardel, P.-A. et Reber, B. (2011). Risques éthiques. *Communications*. 88 (1), 149-157.
- Chen, S.-L.S., Hall, G.J. et Johns, M.D. (2004). Research paparazzi in cyberspace: The voices of the researched. *Online social research: Methods, issues, and ethics*. 157-175.
- Chu, J.L. et Snider, C.E. (2013). Use of a social networking web site for recruiting Canadian youth for medical research. *Journal of Adolescent Health*. 52(6), 792-794.
- Ess, C. (2002). *Ethical decision-making and Internet research: Recommendations from the AoIR ethics working committee*. Association of Internet Researchers (AoIR). Repéré à <http://www.aoir.org/reports/ethics.pdf>

- Ess, C. (2006). «Ethics and the use of the internet in social science research». Dans A. Joinson, K. McKenna, T. Postmes et U. Reips (dir.). *Oxford Handbook of Internet Psychology* (p. 487–503). Oxford et New York : Oxford University Press.
- Facebook. (2017). Company Info. Repéré à <https://newsroom.fb.com/company-info/>
- Fielding, N.G., Lee, R.M. et Blank, G. (dir.). (2008). *The Sage handbook of online research methods* : Sage Publications.
- Fortin, M. (2010). *Fondements du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. (2^e éd.). Montréal : Chenelière Éducation.
- Frandsen, M., Walters, J. et Ferguson, S.G. (2013). Exploring the viability of using online social media advertising as a recruitment method for smoking cessation clinical trials. *Nicotine & tobacco research*. 16(2), 247-51.
- Frippiat, D. et Marquis, N. (2010). Web surveys in the social sciences: An overview. *Population*. 65 (2), 285-311.
- Institut de la statistique du Québec, (2017, 25 juillet). *Étude : Naissances, décès et accroissement naturel, Estrie et ensemble du Québec, 1991, 1996, 2001, 2006 et 2011-2016*. Repéré à http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/profils/profil05/societe/demographie/nais_deces/nais05.htm2.
- Jean, É. (2015). Les enjeux liés à la collecte de données en ligne. *La Revue des Sciences de Gestion*. (2), 13-21.
- Kosinski, M., Matz, S.C., Gosling, S.D., Popov, V. et Stillwell, D. (2015). Facebook as a research tool for the social sciences: Opportunities, challenges, ethical considerations, and practical guidelines. *American Psychologist*. 70(6), 543-556.
- Kraut, R., Olson, J., Banaji, M., Bruckman, A., Cohen, J. et Couper, M. (2004). Psychological research online: report of Board of Scientific Affairs' Advisory Group on the Conduct of Research on the Internet. *American psychologist*. 59(2), 105.
- Latzko-Toth, G., Proulx, S. (2013). «Enjeux éthiques de la recherche sur le Web», dans C. Barats (dir.), *Manuel d'analyse du web en Sciences Humaines et Sociales*, Paris: Armand Colin, p. 32-48.
- Lenhart A., Duggan M., Perrin A., Stepler R., Rainie H. et Parker K. (2015). *Teens, social media and technology overview 2015. Smartphones facilitate shifts in communication landscape for teens*. Washington, DC : Pew Internet & American Life Project. LinkedIn. (2017).
- Levinas, E. (1961). *Totalité et In fi ni. Essai sur l'extériorité*. La Haye, Pays-Bas : Martinus Nijhoff.
- À propos de LinkedIn. (2017). Repéré à <https://www.linkedin.com/about-us?trk=hp-about>
- Luppi, M., et al., *Chromosomally Integrated HHV-6, in Human Herpesviruses HHV-6A, HHV-6B & HHV-7 (Third Edition)* L. Flamand, et al., Editors. 2014, Elsevier: Boston. p. 251-265.
- Mann, C. et Stewart, F. (2000) *Internet communication and qualitative research: A handbook for researching online* : Sage Publications.
- Mann, C. (2003). Generating data online: Ethical concerns and challenges for the C21 researcher. *Applied ethics in internet research*. 31-50.
- McKee, H.A. et Porter, J.E. (dir.). (2009). *The ethics of Internet research: A rhetorical, case-based process*. New York, États-Unis : Peter Lang.
- Pastinelli, M. (2011). *L'observation participante dans les démarches d'ethnographie en ligne*. Communication présentée à l'École d'été sur les méthodes de recherche en ligne en santé de l'UQAM, Montréal, Canada. Repéré à <http://comsante.uqam.ca/lobserva-tion-partici-pante-dans-les-demarches-dethnographie-en-ligne/>

- Odwazny, L.M. (2017). The “Nonexceptionalism” of Social Media Used for Subject Recruitment. *The American Journal of Bioethics*. 17(3), 17-19.
- Pittenger, D.J. (2003). Internet research: An opportunity to revisit classic ethical problems in behavioral research. *Ethics & Behavior*. 13(1), 45-60.
- ResearchGate. (2017). About us. Repéré à <https://www.researchgate.net/about>
- Ross, M.W., Månsson, S.-A., Daneback, K., Cooper, A. et Tikkanen, R. (2005). Biases in internet sexual health samples: comparison of an internet sexuality survey and a national sexual health survey in Sweden. *Social Science & Medicine*. 61(1), 245-52.
- Sveningsson, M. (2004). Ethics in Internet ethnography. Dans E.A. Buchanan (dir.), *Readings in virtual research ethics: Issues and controversies* (p. 45-61). Milwaukee, États-Unis : Information Science Publishing.
- Teitcher, J.E., Bockting, W.O., Bauermeister, J.A., Hoefer, C.J., Miner, M.H., et Klitzman, R. L. (2015). Detecting, preventing, and responding to “fraudsters” in internet research: ethics and tradeoffs. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 43(1), 116-133
- Thoër, C. (2011). L’entrevue en ligne : spécificités d’une méthode de plus en plus utilisée pour la recherche en santé. Repéré à <http://comsante.uqam.ca/l%E2%80%99entrevue-en-ligne-specificites-d%E2%80%99une-methode-de-plus-en-plus-utilisee-pour-la-recherche-en-sante/>
- Ward, K.J. (1999). The Cyber-Ethnographic (Re) Construction of Two Feminist Online Communities. *Sociological Research Online*. 4(1). Repéré à <http://socresonline.org.uk/4/1/ward.html>
- Waycott, J., Munteanu, C., Davis, H., Thieme, A., Moncur, W., McNaney, R., Vines, J. et Branham, S. (2016, May). Ethical encounters in human-computer interaction. In *Proceedings of the 2016 CHI Conference Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems* (pp. 3387-3394). ACM.
- Wilson, R.E., Gosling, S.D. et Graham, L.T. (2012). A review of Facebook research in the social sciences. *Perspectives on psychological science*. 7(3), 203-20.
- Whitehead, L.C. (2007). Methodological and ethical issues in Internet-mediated research in the field of health: an integrated review of the literature. *Social Science & Medicine*. 65(4), 782-791.
- Zimmer, M. (2010). “But the data is already public”: on the ethics of research in Facebook. *Ethics and information technology*. 12(4), 313-325.